Al tuo fianco

Una **guida** per
amici e familiari
di persone
affette da schizofrenia

Sommario

Qualcuno a lei caro è affetto da **schizofrenia. Che fare?**

Cara lettrice, caro lettore,

se ha tra le mani questa brochure, significa che conosce una persona affetta da schizofrenia e ha a cuore la sua salute. Per questa persona fa un'enorme differenza sapere se dovrà combattere contro la malattia da sola o se potrà contare sul suo aiuto, indipendentemente dal fatto che lei sia un «semplice» collega, un conoscente o un familiare con un rapporto molto più stretto.

Ricevere una diagnosi di schizofrenia è uno choc, non solo per i diretti interessati, ma anche per amici e familiari. La malattia può essere disarmante, suscitare compassione e talvolta essere fonte di grande stress. Questa guida vuole essere un aiuto per capire meglio la schizofrenia e incoraggiare le persone coinvolte ad affrontare le sfide che essa comporta. Troverà al suo interno numerosi suggerimenti per poter aiutare una persona che soffre di schizofrenia nonché pratici consigli per affrontare meglio le difficoltà che la malattia pone anche a chi, come lei, ha al suo fianco qualcuno che ne è affetto.

La ringraziamo per aver deciso di consultare questa guida e le offriamo con piacere il nostro sostegno.

Il team di Otsuka e Lundbeck

La malattia: che cos’è la schizofrenia?

Ogni persona è diversa da un’altra, e questo principio vale naturalmente anche per coloro che soffrono di schizofrenia. La malattia può colpire chiunque, uomini e donne. Può manifestarsi già nell’adolescenza, ma il più delle volte viene diagnostica solo nei primi anni dell’età adulta.

La schizofrenia è un **disturbo della percezione**. Chi ne è affetto non presenta – come molti pensano – una doppia personalità, un secondo «Io» che può affiorare in maniera aggressiva e imprevedibile. Le persone che soffrono di schizofrenia attraversano fasi caratterizzate da **psicosi acute**, durante le quali hanno una percezione fortemente distorta di tutto ciò che le circonda. Durante questi episodi schizofrenici, è possibile che il loro mondo sia popolato da cose, persone o voci che gli altri non riescono a vedere o sentire. Chi è affetto da schizofrenia ha la sensazione che ciò che sta vivendo sia reale. Come si sentirebbe lei se qualcuno cercasse di convincerla che gran parte di ciò che percepisce con i sensi non esiste?

Questa percezione alterata della realtà viene definita dagli esperti **«sintomatologia positiva»**, laddove l’aggettivo «positivo» ha una connotazione tutt’altro che buona. Questa alterazione della percezione può essere anche chiamata psicosi, allucinazione o delirio. La schizofrenia, però, si può manifestare anche in altre forme: apatia, appiattimento affettivo, isolamento. La ridotta espressione delle emozioni e la mancanza di interesse verso le attività viene definita dai medici **«sintomatologia negativa»**.

Entrambe le forme in cui si manifesta la schizofrenia sono provocate da uno squilibrio dei neurotrasmettitori cerebrali. Le percezioni sensoriali che giungono al cervello sotto forma di segnali non vengono elaborate correttamente, e ciò fa sì che le persone affette da tale malattia presentino spesso uno stato di totale «confusione» mentale.

Una percezione falsata è quindi il primo gradino verso la diagnosi della «schizofrenia». Questa malattia può anche portare allo sviluppo di manifestazioni tipiche di altre patologie psichiche. Tra le più frequenti vi è la depressione, accompagnata da mancanza d’iniziativa e voglia di vivere, e il disturbo bipolare, in cui si alternano fasi maniacali e fasi depressive.

La schizofrenia è una malattia che insorge di frequente, quasi al pari delle patologie reumatiche croniche. Ciò significa che circa un adulto su cento manifesta nella propria vita almeno un episodio schizofrenico. Molte persone credono che sia possibile influenzare o impedire il manifestarsi di una malattia psichica. È vero che una determinata situazione di stress può essere il fattore scatenante di un primo episodio di schizofrenia; ciononostante, né l’educazione, né le circostanze della vita né tanto meno la singola persona possono essere ritenuti responsabili per la comparsa della malattia. È inoltre importante sapere che **la schizofrenia si può curare.**

Il trattamento: ritorno alla vita

Oggi sappiamo che in caso di la schizofrenia è importante intervenire tempestivamente. Il trattamento dovrebbe orientarsi principalmente alle esigenze del malato ed essere portato avanti il più a lungo possibile. Il trattamento della schizofrenia comprende la **terapia farmacologica** e **misure terapeutiche non farmacologiche**, come ad es. i colloqui psicoterapici e altre forme di sostegno. Durante una fase acuta della malattia, i medicamenti rappresentano la componente più importante del trattamento. Pur non avendo effetti curativi, i cosiddetti antipsicotici sono molto efficaci nel contrastare i sintomi della malattia: essi sono in grado di ripristinare il normale equilibrio dei neurotrasmettitori cerebrali responsabili della percezione alterata della realtà. Grazie a questi medicamenti, le informazioni vengono di nuovo elaborate in modo quasi identico a come avveniva prima che insorgesse la malattia.

Gli **antipsicotici** possono contrastare allucinazioni e deliri, alleviare la tensione e l'agitazione, migliorare l'umore, ridurre il senso di sfiducia e l'isolamento sociale. Se **assunti regolarmente,** possono diminuire il rischio di ricaduta e preservare le facoltà mentali, come ad es. la capacità di attenzione. Nel complesso, gli antipsicotici possono quindi migliorare la qualità di vita delle persone malate.

Una **terapia** farmacologica di questo genere va seguita **coscienziosamente** e **con costanza**. Solo così si può ridurre il rischio di una ricomparsa di sintomi importanti, vale a dire il manifestarsi di un nuovo episodio. Molti malati che seguono la terapia senza interromperla riescono a condurre per anni una vita il più possibile normale e autonoma. Alcuni attraversano fasi in cui assumono i medicamenti in maniera irregolare, portando spesso all'innescamento di una spirale verso il basso: chi diventa irrequieto e non riesce a dormire, finisce col pensare ancora meno ad assumere i farmaci. Lo stesso dicasi per chi diventa depresso o apatico. In questi casi aumenta notevolmente la probabilità che la malattia si manifesti di nuovo con tutta la sua forza. Chi è in preda a una psicosi non capisce più quanto sia fondamentale seguire con costanza la terapia.

Per questo è veramente importante, durante una **fase positiva** del malato, che amici e familiari discutano **insieme** a lui sul tipo di **sostegno** che desidera: ritiene utile che ci sia qualcuno a ricordargli le visite mediche o che deve assumere regolarmente i medicamenti? Oppure preferisce un sostegno più concreto, come farsi accompagnare dal medico o avere qualcuno che passi in farmacia al posto suo? O magari lo aiuta ricordare insieme i bei momenti trascorsi durante le fasi positive? L'importante è che la persona malata riconosca l'aiuto che gli si sta offrendo come tale e lo accetti. Anche mostrare un atteggiamento positivo verso i medicamenti può incentivare il familiare o il conoscente ad assumerli regolarmente.

Compresse o formulazione depot?

Da quando è stato scoperto il primo antipsicotico, oltre 60 anni fa, la ricerca ha fatto passi da gigante e ha individuato un grande arsenale di sostanze moderne. La scelta del principio attivo è soggettiva e dipende dai sintomi predominanti della malattia. Ogni sostanza ha lati positivi e negativi. Effetti collaterali come aumento di peso o problemi di natura sessuale possono essere particolarmente stressanti per i malati. In questo caso è bene cercare delle alternative e parlarne con il medico. Oggi esistono **antipsicotici** che non necessitano più di essere assunti quotidiana-

mente sotto forma di compresse ma si presentano con una **formulazione depot (ovvero a rilascio prolungato)**. Chiunque debba ricordarsi di assumere ogni giorno delle pillole sa quanto questo sia difficile, specialmente se si conduce una vita che non segue schemi abitudinari. Per le persone affette da schizofrenia l'assunzione quotidiana può risultare ancora più faticosa. Un aiuto in questo senso viene dalle formulazioni depot. Si tratta di iniezioni somministrate perlopiù a distanza di diverse settimane presso lo studio medico o in ospedale. Questi appuntamenti regolari consentono inoltre al malato di rimanere costantemente in contatto con il proprio team curante.

Cos'altro può aiutare?

Esiste tutta una serie di altri aiuti che possono stabilizzare le persone affette da schizofrenia. Non sempre è facile per i familiari trovare i servizi e gli interlocutori giusti. La cosa migliore è rivolgersi al team curante della persona malata. Per tornare alla vita quotidiana dopo una fase acuta esistono specifici **programmi di riabilitazione**; in caso di problemi con il lavoro, la riabilitazione o difficoltà finanziarie è disponibile il **servizio psico-sociale**; i **gruppi di auto-aiuto** o i **gruppi psicoeducativi** sono utili per scambiarsi informazioni ed esperienze e possono offrire un valido sostegno.

Gli antipsicotici sono considerati la spina dorsale del trattamento della schizofrenia. A seconda dei sintomi possono essere integrati con antidepressivi e, nelle fasi acute, tranquillanti o sonniferi. Il **medico curante** redigerà un **piano terapeutico completo** che al trattamento farmacologico, affiancherà ulteriori misure come la psicoterapia o la terapia comportamentale. La psicoterapia, ad esempio, può essere utile per imparare a convivere meglio con la malattia, mentre la terapia comportamentale può favorire l'autonomia e aiutare ad affrontare la vita di tutti i giorni.

Il sostegno: essere presenti, lasciando il giusto margine di autonomia

E lei, che aiuto può offrire? Chi è affetto da schizofrenia ha bisogno di persone che gli stiano vicino e siano pronte ad aiutarlo. Se lei appartiene alla cerchia degli amici, dei conoscenti o dei colleghi, può già fare molto offrendo il suo aiuto per le piccole cose. Se è un familiare stretto, è invece probabile che si assumerà una responsabilità decisamente maggiore. L'ideale è che le persone affette da questa malattia siano circondate da un **gruppo specifico di «figure di sostegno»** che si completino e magari si aiutino a vicenda. Le forme di sostegno sono molto diverse e tutte preziose.

Essere semplicemente presenti

Abbiamo tutti bisogno di calore umano, compagnia e affetto - tanto più chi soffre di schizofrenia e spesso viene rifiutato dagli altri. Una delle principali forme di aiuto che si può offrire è il sostegno emotivo. Non sempre le persone affette da schizofrenia si comportano, nelle relazioni sociali, come gli altri vorrebbero: a volte si fanno vive solo raramente; altre volte sono fin troppo presenti. Cerchi comunque il contatto e tenga duro, anche se talvolta può essere faticoso. Colga i lati simpatici, interessanti e piacevoli della persona che ha accanto.

Anche se è difficile, specialmente per un familiare stretto, cerchi di non farsi sopraffare dagli alti e bassi della malattia: deve essere forte per poter stare accanto al suo caro o conoscente.

Vivere la quotidianità

Per le persone affette da schizofrenia, la quotidianità non segue sempre gli stessi schemi: spesso non è facile stabilire una routine quotidiana. Un buon sonno ristoratore, pasti regolari ed equilibrati e sufficiente movimento non solo migliorerebbero il benessere della persona malata, ma aumenterebbero anche la sua resistenza allo stress. Un piccolo aiuto in tal senso può essere darsi appuntamento regolarmente per svolgere le attività di tutti i giorni, come fare la spesa settimanale al supermercato, andare nel bosco per una passeggiata o incontrarsi una sera fissa alla settimana per cucinare e cenare insieme. In quest'ultimo caso è bene evitare di offrire alcolici, in quanto scatenano o intensificano le psicosi e possono alterare l'effetto dei medicamenti. Può essere anche utile redigere un programma settimanale per strutturare le giornate, utilizzando ad esempio il modello presente in questa brochure.

Chi a causa della malattia non riesce a lavorare, o lavora poco, deve fare i conti con lunghi momenti di noia ed è quindi molto felice di poter fissare un appuntamento con una persona amica. Alcune persone però manifestano un maggior bisogno di tranquillità, che naturalmente deve essere rispettato.

Strutturare la quotidianità

Anziché eliminare tutti gli ostacoli, favorisca l'autonomia del familiare o conoscente malato: durante le fasi positive, riordinate insieme, esaminate le eventuali richieste e spieghi ciò che sta facendo. Nei limiti del possibile, gli affidi parte dei compiti e delle responsabilità.

Se necessario, può aiutarlo a organizzare le sue giornate, magari smistandogli la posta, riordinando la casa e la biancheria o ricordandogli gli appuntamenti importanti. Tenga tuttavia presente che per farsi consegnare la posta, firmare le richieste o eseguire bonifici deve essere in possesso di una **procura scritta** conferitale dall'interessato.

Le procure possono essere conferite in moltissime situazioni per gestire vari aspetti della vita di tutti i giorni, ad es. per richiedere le prestazioni sociali o ritirare la posta.

Frequente oggetto di controversie è il «tanto amato» denaro. Se eventuali diverbi di natura finanziaria dovessero gravare notevolmente sul suo rapporto con la persona malata, è opportuno trovare una soluzione al di fuori del nucleo famigliare. Ad esempio è possibile rivolgersi a un **consulente esterno**.

Le disposizioni di legge e il diritto sociale per le persone che soffrono di malattie psichiche sono molto complessi. Per ricevere una consulenza o informazioni in merito può rivolgersi a vari fornitori di prestazioni come la cassa malati, l'assicurazione vecchiaia e superstiti, gli uffici regionali di collocamento o i servizi sociali. Se lei o la persona malata siete alla ricerca di altre offerte di aiuto, potete contattare i servizi psico-sociali o i Case Manager regionali.

Supportare la terapia

Per il trattamento della schizofrenia, la persona malata è seguita da un'équipe medica. Ciononostante, è spesso necessario richiedere aiuti, presentare richieste e valutare opzioni. In questi casi, la presenza di un familiare o di un buon conoscente può essere di grande aiuto. Le capita forse di essere presente durante importanti visite mediche? Allora avrà modo di ricevere informazioni di prima mano.

Ormai tutti i medici cercano di coinvolgere i familiari nella terapia e nel percorso di riabilitazione, pur essendo vincolati all'**obbligo del segreto professionale** che non può essere «scavalcato» nemmeno con una procura generale conferita dal malato. Quest'ultimo deve quindi dire molto chiaramente quali informazioni possono esserle trasmesse e quali no.

Chiarisca con la persona malata, mentre attraversa una fase positiva, quali informazioni mediche può ricevere e metta la cosa per iscritto.

Quale tipo di sostegno posso offrire?

Di quali forme di sostegno ha bisogno la persona che ha accanto? Rifletta con calma sui compiti che può e intende assumersi. Provi a comprendere i suoi limiti e a valutare in maniera realistica la sua forza. Pensi anche a come poter ampliare la cerchia delle figure di sostegno e a quali compiti può delegare. Annoti direttamente qui le sue riflessioni. Parli anche con la persona malata perché sappia a chi si può rivolgere in caso di determinati problemi.

Quali compiti posso assumermi come figura di sostegno?

____

____

____

____

____

Quali compiti possono assumere altre figure di sostegno?

Cosa ______________ Chi ______________

Cosa ______________ Chi ______________

Cosa ______________ Chi ______________

Cosa ______________ Chi ______________

I sintomi della malattia: nelle fasi positive e negative

Uno degli aspetti che può rendere estremamente faticoso vivere con la schizofrenia è la presenza di **alti e bassi tipici della malattia**, l'alternarsi di fasi positive e negative che, nel peggiore dei casi, possono sfociare in una ricaduta e nella ricomparsa di una **psicosi acuta**. La durata delle fasi stabili e la frequenza delle ricadute variano da persona a persona.

I ricordi positivi aiutano a superare le fasi negative. È quindi molto importante trascorrere dei bei momenti in compagnia e memorizzarli consapevolmente. Perché non crearsi un personalissimo scrigno fatto di momenti significativi, esperienze indimenticabili e belle immagini da tenere sempre a mente?

I campanelli d'allarme

Nelle fasi negative, i **sintomi considerati tipici** della malattia si manifestano solitamente con maggiore intensità, ma in modo molto **soggettivo**: numerosi malati mostrano irrequietezza, agitazione interiore e si sentono tesi o oppressi. Spesso vengono colti da un senso di ansia indefinito. Possono comparire anche problemi di concentrazione, pensiero circostanziato e «blocco» del pensiero. Alcuni malati si lamentano di essere più sensibili ai rumori e ai suoni; altri soffrono di insonnia e inappetenza. Molti hanno una percezione alterata di ciò che li circonda, si sentono incompresi e si isolano, sia nella sfera privata che professionale. Le persone estranee al malato possono riconoscerne i problemi interiori solo attraverso alcuni segnali, come quelli descritti nel **seguente riquadro informativo**.

I campanelli d’allarme

- Agitazione interiore e tensione
- Ansia indefinita
- Insonnia
- Problemi di concentrazione
- Pensiero circostanziato
- Irritazione, senso di sfiducia
- Perdita di interesse, abbattimento
- Isolamento dal mondo
- Crescente sensibilità ai rumori e ai suoni
- Aumento dei problemi in famiglia e con gli amici

I cambiamenti qui descritti sono considerati dei **campanelli d’allarme** che possono preannunciare una possibile **ricaduta**. Con il tempo imparerà a riconoscere i segnali tipici della persona che ha accanto. Una ricaduta può essere provocata da fattori come l’assunzione di stupefacenti, l’interruzione della terapia farmacologica, squilibri ormonali o stress. La persona malata, quindi, non può mai essere accusata della ricaduta. Importante: in caso di imminente ricaduta, cerchi sempre di rivolgersi quanto prima al medico. In questo modo è possibile ridurre il rischio che si manifesti un nuovo episodio di schizofrenia.

Anche se il tentativo rimane invano, continui a confidare nelle competenze del team curante e sia ottimista: a una fase negativa ne segue quasi sempre una positiva, se il malato accetta di farsi aiutare.

Campanelli d’allarme individuali

Come può riconoscere un’imminente ricaduta?
Ha forse già identificato dei segnali d’allarme specifici?
In tal caso, può annotarli qui.

Quali campanelli d’allarme posso riconoscere?

Come posso intervenire al meglio?

Tutti soffrono di sbalzi d’umore

Come sappiamo tutti, si possono avere giornate buone e altre meno buone .
Lo stesso vale per le persone affette da schizofrenia. Non tutti gli sbalzi d’umore devono essere ricondotti alla malattia. Anche se non è sempre facile, dovrebbe riconoscere che il suo familiare o amico ha il proprio carattere e permettergli di **essere una persona come tutte le altre**. Cerchi di scoprire insieme a lui quali comportamenti derivano dal suo carattere e quali invece potrebbero essere un segnale che lascia presagire una ricaduta e non smetta mai di che lei ci sarà sempre, ogni volta che la persona malata avrà bisogno del suo aiuto.

Cerchi di adattare le sue aspettative e richieste alla situazione del momento e si limiti alle cose essenziali. Troppa premura non fa bene né a lei né alla persona che assiste. Gestisca le sue forze con attenzione.

Lo schema sottostante contiene alcuni **input per una convivenza più rilassata.**

Consigli per avere un buon rapporto con persone affette da malattie psichiche

Stabilire le priorità: non si occupi di più problemi alla volta, ma si focalizzi su quello più urgente.

Rispettare l'autonomia: le persone affette da malattie psichiche non sono bambini piccoli e non vanno accuditi come tali. Instauri un rapporto da pari a pari.

Per guarire occorre tempo: non perda la pazienza e si rallegri per i piccoli traguardi raggiunti.

Flessibilità: adatti le sue aspettative e richieste alla situazione del momento.

Comunicare in modo chiaro e concreto: se vuole raggiungere dei risultati, cerchi di lasciare da parte le emozioni e scelga il momento giusto.

Non è una questione di cattiva volontà: cerchi di capire che determinati sintomi possono essere espressione della malattia e non sono quindi comportamenti intenzionali contro di lei.

Mantenga la calma, anche se non è sempre facile. Cerchi di sdrammatizzare i conflitti e smorzare i momenti di tensione.

Sostenga il malato affinché segua la terapia con costanza, ma senza esercitare alcuna pressione.

Pensi anche al suo benessere: dosi le forze, coltivi le sue amicizie e i suoi interessi e non dimentichi le sue esigenze.

Gestione delle crisi nei periodi difficili

Molti malati in cura rimangono stabili per lunghi periodi, conducono una vita autonoma, intrattengono rapporti di amicizia, svolgono attività, si comportano come persone interessanti e piacevoli. Quando tutto fila liscio, suggerimenti e raccomandazioni diventano superflui. Questa guida vuole quindi esserle **d'aiuto soprattutto nelle fasi più difficili.**

Accettare l'aiuto altrui

Una ricaduta rappresenta sempre un momento di crisi. È utile che il malato – così come lei – si renda conto che corre il rischio di sprofondare in una fase psicotica e che quindi dovrebbe rivolgersi **il prima possibile al medico**. In caso di ricaduta, spesso i malati vengono ricoverati per un determinato periodo in ospedale, dove possono essere curati e assistiti meglio. Può essere valutato anche il trattamento in una clinica diurna o in una struttura per cure ambulatoriali, ma è una decisione che andrebbe presa caso per caso, a seconda delle esigenze della persona malta. L'importante è che durante questa fase il **malato non rimanga solo** e che anche in seguito ci sia qualcuno pronto ad accoglierlo a braccia aperte. Per poter ricevere assistenza medica, la persona affetta da schizofrenia, adulta e maggiorenne, deve accettare di essere aiutata. Senza la volontà del malato, il ricovero in ospedale non è possibile, tranne in situazioni particolari. La schizofrenia, però, è una malattia che altera il pensiero e la percezione e spesso impedisce alla persona malata di capire che ha bisogno di aiuto. Una situazione di questo genere può essere insostenibile per i familiari: è evidente che il malato ha bisogno di assistenza medica, ma si rifiuta categoricamente di accettare aiuto. Spesso, quindi, ai familiari non resta che attendere, tener duro e armarsi di pazienza, cercando di convincere la persona a farsi aiutare dal medico. Si fidi, alla fine la pazienza verrà premiata.

Quando la vita è in pericolo

Esistono **due situazioni** in cui è possibile il ricovero in ospedale senza il consenso del malato: in caso di **pericolo di suicidio** oppure se **è a rischio la vita di altre persone**. In questi casi è opportuno rivolgersi tempestivamente al medico o alla polizia, per il bene di tutti.

Un altro tipo di crisi si verifica quando la persona affetta da schizofrenia interrompe esplicitamente i contatti con lei e si rifiuta di vederla. È un comportamento che – comprensibilmente – ferisce. Spesso un atteggiamento simile è legato a una ricaduta. In casi come questo è doppiamente difficile convincere il malato in preda a una psicosi a sottoporsi a un trattamento. Anche se difficile, cerchi comunque di riallacciare i contatti e non prenda il rifiuto troppo sul personale.

Piano di emergenza per le ricadute

Ai primi segni di ricaduta:

1. **Prendo sul serio i campanelli d'allarme e ne parlo con delicatezza al mio familiare o amico**

2. **Se lui lo desidera, fisso un appuntamento con il medico e/o lo accompagno alla visita**

Da: ______________________________

o: ______________________________

Nome / telefono / tipo di legame con questa persona

3. **Queste misure possono essere di aiuto alla persona malata:**

a) ______________________________

b) ______________________________

c) ______________________________

In caso di ricaduta acuta:

Porto il mio familiare o amico direttamente in ospedale/ al pronto soccorso:

Nome dell'ospedale: ______________________________

Via: ______________________________

Luogo: ______________________________

Telefono: ______________________________

Persona di contatto: ______________________________

2. **Informo anche le seguenti persone (ad es. familiari, amici, colleghi, persone che lo assistono, assistenti sociali):**

Nome/indirizzo: ______________________________

Telefono/e-mail: ______________________________

Tipo di legame con questa persona: ______________________________

Nome/indirizzo: ______________________________

Telefono/e-mail: ______________________________

Tipo di legame con questa persona: ______________________________

Nome/indirizzo: ______________________________

Telefono/e-mail: ______________________________

Tipo di legame con questa persona: ______________________________

Nome/indirizzo: ______________________________

Telefono/e-mail: ______________________________

Tipo di legame con questa persona: ______________________________

Stare al fianco di una persona affetta da schizofrenia è una grande prova di tenacia

La schizofrenia non è una malattia che riguarda solo il singolo individuo, ma che può avere ripercussioni anche nel tessuto familiare. Spesso la malattia si manifesta proprio nel momento in cui i genitori pensano che la pubertà sia passata e che il loro figlio sia pronto per farsi una propria vita. Chi prova ad accettare la **schizofrenia come una parte di sé**, ha comunque bisogno del sostegno della propria famiglia, indipendentemente dall'età .

E lei, che sensazioni prova? Spesso i familiari descrivono il proprio stato d'animo come un alternarsi di compassione e comprensione da un lato, rifiuto e rabbia dall'altro. Come non essere furiosi per una malattia che stravolge completamente la vita? È lecito anche dirsi che è terribile il modo in cui un episodio acuto di schizofrenia trasforma una persona. L'importante è che **non perda** la **fiducia**: pensi a quanti risultati si ottengono grazie ai trattamenti moderni e a quante possibilità hanno a disposizione le persone affette da schizofrenia.

L'elaborazione emotiva dei familiari si può descrivere come una sorta di «elaborazione del lutto». La diagnosi di schizofrenia, infatti, mette in discussione molte delle idee che ci si era fatti per l'avvenire. Specialmente i genitori «piangono» per il futuro che avevano sognato per il proprio figlio e che ora probabilmente non si realizzerà mai. Al posto dei sogni, però, si apriranno nuove porte, ci saranno nuove priorità e i piccoli progressi sembreranno traguardi enormi. Quello che le persone affette da schizofrenia riescono a fare merita tutta la nostra stima e il nostro riconoscimento: chi riesce ad andare avanti tra alti e bassi, a rialzarsi dopo ogni ricaduta e a non lasciarsi abbattere è una vera forza della natura.

Non si lasci scoraggiare nemmeno lei di fronte alle ricadute e agli insuccessi e assista il suo caro o conoscente con tutto il suo affetto. **Conoscere approfonditamente** la malattia può esserle **utile**: non smetta mai di informarsi e cerchi il contatto con il team curante. Se ha la sensazione che non le vengano fornite informazioni importanti, tenga presente che i medici sono vincolati per legge all'obbligo del segreto professionale. Se la persona malata è un adulto, il team curante non può fornirle alcuna informazione in merito alle sue condizioni di salute o ai progressi della terapia , ma può darle indicazioni e suggerimenti preziosi riguardo a ulteriori forme di aiuto utili per il malato e per lei stesso.

Tutto ciò che lei fa come **familiare, amico o conoscente** per sostenere la persona affetta da schizofrenia e aiutarla a condurre una vita il più possibile autonoma è grandioso e ammirevole. **L'importante è che non si dimentichi di se stesso**. Se necessario, chieda anche lei aiuto. Si confronti con i familiari di altre persone malate di schizofrenia, ad esempio attraverso i gruppi di auto-aiuto per le famiglie. Il team curante può aiutarla sicuramente nella ricerca. Per riflettere sul proprio stato d'animo e su come affrontare la malattia, le associazioni dei familiari e i gruppi di auto-aiuto sono ottimi punti di riferimento.

Cerchi di non gestire da solo tutti gli aspetti organizzativi, ma accetti l'**aiuto di altre persone** vicine al malato o si affidi a consulenti professionali. E soprattutto non dimentichi una cosa: si goda i bei momenti con la persona a lei cara, ridete insieme, fate progetti e realizzateli. Così facendo la malattia passerà un po' alla volta in secondo piano.

Cosa mi fa stare bene

Rifletta attentamente e cerchi di capire i suoi limiti. Faccia regolarmente il pieno di energie e si goda consapevolmente i momenti di pausa, dedicandosi a qualcosa che la fa stare bene.

Cosa mi pesa maggiormente?

Cosa posso fare per evitarlo?

Cosa mi dà energia e slancio?

Cosa mi rilassa e mi fa rallentare?

Come sfrutto i momenti di pausa?

Appunti

Per ulteriori informazioni, aiuti e centri a cui rivolgersi, come i gruppi di auto-aiuto, può contattare ad es. il team curante o gli appositi centri di consulenza. Alcuni servizi di consulenza e di informazione si trovano anche online.

Numeri di telefono in caso di **emergenza**

Emergenza sanitaria: 144

Polizia: 117

Telefono Amico 143
www.143.ch

Servizio psico-sociale:

Medico curante:

Gruppo di auto-aiuto:

Altri servizi di sostegno presenti in tutta la Svizzera:

Auto-Aiuto Svizzera	061 333 86 01 www.selbsthilfeschweiz.ch
Spitex Svizzera	0842 80 40 20 www.spitex.ch

Molti centri offrono consulenze via e-mail o chat dai loro siti web.

CH-ABIM-0462 10.2020 CH-AM-2000123

Modello da fotocopiare: così è organizzata la mia settimana!

Settimana:	Lunedì	Martedì	Mercoledì	Giovedì	Venerdì	Sabato	Domenica
L'ora in cui mi alzo							
La mia mattina							
L'ora di pranzo							
Il mio pomeriggio							
La mia serata							
L'ora in cui vado a letto							
Ecco come mi sono sentito/a oggi							

Esempio: Ecco come potrebbe essere una sua settimana.

Settimana:	Lunedì 12.08.	Martedì 13.08.	Mercoledì 14.08.	Giovedì 15.08.	Venerdì 16.08.	Sabato 17.08.	Domenica 18.08.
L'ora in cui mi alzo	8 h	6 h	10 h	8 h	8 h	8 h	9 h 30
La mia mattina	Pulizie in casa	Appuntamento con il medico	Nessun programma	Al canile con i miei amati cani	Spesa settimanale	Aiutare Reto a traslocare	Colazione in famiglia
L'ora di pranzo	Cosa cucinare	Caffè con Robin	?	Pranzo con i colleghi	Pranzo per strada		
Il mio pomeriggio	Nessun programma	Nuoto	Nessun programma	Leggere	Aiutare mamma e papà a montare lo scaffale	Nessun programma, tempo per me	Passeggiata
La mia serata	Gruppo di auto-aiuto e mangiare qualcosa	Preparare una ricetta	Telefonare a Lea	Preparare la lista della spesa	Appuntamento con Robin	Cena e cinema con Lea	Preparare una ricetta
L'ora in cui vado a letto	23 h	2 h	1 h	23 h	23 h	Mezzanotte	23 h
Ecco come mi sono sentito/a oggi	Bene, perché il mio appartamento è di nuovo in ordine.	Insomma, giornata troppo piena.	Male, oggi non sono riuscito/a a concludere nulla.	Bene, è stato bello stare con i cani.	OK, giornata piena ma comunque bella e sono riuscito/a a fare tutto ciò che volevo.	Bene.	Bene, ho avuto tempo per stare con la mia famiglia.